

L'approccio palliativo nei Pazienti con malattie avanzate inguaribili e nelle Persone con gravi fragilità che vivono nella Comunità

C. Pellegrini, B. Andreoni, G. Luchena, G. Farina, F. Giunco, R. Causarano, F. Zucco, M. Romanò, G. Bacchiani, M. Cozzolino, A. Zambelli, D. Colombo, M. Fasan, L. Arduini

Corso di Perfezionamento "Approccio palliativo nei pazienti con malattie avanzate inguaribili e nelle persone con gravi fragilità psico-fisico-sociali che vivono nella Comunità"

- ❖ Corso promosso dal Centro Universitario Interdipartimentale per le Cure palliative
- ❖ Accreditato ECM (44 crediti)

Programma Corso di Perfezionamento (presso Cascina Brandezzata)

- 17.1.2014: Il ruolo del Medico di famiglia nella gestione delle malattie avanzate inguaribili (A. Guerroni)
- 24.1.2014: L'accesso alla rete di Cure palliative nelle malattie avanzate oncologiche e non oncologiche (G. Farina) - Simultaneous palliative care e continuous care nella malattie oncologiche avanzate (G. Luchena)
- 7 e 21.2.2014: Approccio palliativo alle malattie neurologiche avanzate (F. Giunco, C. Lunetta, S. Bastianello, R. Causarano)
- 14.3.2014: Cure palliative nello scompenso cardiaco refrattario (M. Romanò, G. Bacchiani)
- 4.4.2014: Approccio palliativo nella malattia HIV avanzata - parte I (A. Zambelli) e nella insufficienza renale avanzata (M. Cozzolino)
- 18.4.2014: pproccio palliativo nello scompenso epatico refrattario (M. Fasan) e nella malattia HIV avanzata - parte II (A. Zambelli)
- 9.5. 2014: Approccio palliativo nella insufficienza respiratoria avanzata - parte I (D. Colombo)
- 23.5.2014: Approccio palliativo nelle gravi fragilità che vivono nella Comunità (L. Arduini)
- 6.6.2014: L'accesso alla Rete delle Cure palliative nelle gravi fragilità psico-fisico-sociali (L. Arduini)
- 20.6.2014: Approccio palliativo nella insufficienza respiratoria avanzata - parte II (M. Vitacca)

Argomenti trattati dai Gruppi di lavoro

Il Centro Universitario ha attivato diversi Gruppi di lavoro per elaborare documenti di sintesi sugli argomenti trattati nei seminari del Corso:

- ❖ Indicatori prognostici nelle malattie croniche avanzate, oncologiche e non oncologiche
- ❖ Criteri di accesso alla Rete locale delle Cure palliative e alla Rete degli Hospice
- ❖ Griglia con adeguati punteggi della lista d'attesa per accesso agli Hospice nelle diverse patologie a prognosi infausta a breve termine (graduatoria in rapporto al bisogno)
- ❖ Per ogni patologia oncologica e non oncologica e per le gravi fragilità psico-fisiche, quando è necessario un "approccio palliativo" (simultaneous care, continuous care, supportive care) ?
- ❖ Quando le Cure palliative diventano prioritarie rispetto alle cure specifiche?
- ❖ Quali farmaci devono essere mantenuti e quali possono essere sospesi nel Paziente terminale ?
- ❖ Nella fase terminale delle diverse patologie, **chi** deve fare, **come** e in **quale setting** adeguato al bisogno del Paziente e della sua Famiglia?
- ❖ Qual è il ruolo del **Medico di Famiglia** (MMG) e del futuro **Case manager** ?
- ❖ Qual è il ruolo del Palliativista, del MMG e dello Specialista (cardiologo, neurologo, pneumologo, infettivologo, nefrologo, oncologo, psichiatra)?
- ❖ Quando, dove, come e chi deve gestire una **sedazione palliativa** nelle diverse patologie avanzate con gravi sintomi refrattari?
- ❖ Quando è opportuno **sospendere la nutrizione artificiale** nelle diverse patologie avanzate, anche se non ancora terminali (es. stato vegetativo, grave demenza,)?
- ❖ Nelle diverse patologie a prognosi infausta, **sino a che punto informare il Paziente** rendendolo consapevole?

Un approccio palliativo nelle malattie e nelle gravi fragilità è possibile solo se si conosce la storia significativa della Persona malata: il Gruppo di lavoro sulla Medicina narrativa del **Centro Universitario Cascina Brandezzata** propone un modulo ("Anamnesi biografica") da inserire nella cartella clinica dei Pazienti ricoverati in Ospedale, Hospice, RSA con la finalità di consentire da parte del personale sanitario, il migliore approccio palliativo per una completa "presa in carico" dei Pazienti, con il loro vissuto.

Modulo in cartella clinica

(bisogni, grado di autonomia e aspettative del Paziente da ricoverare e da assistere in Hospice)

Paziente: Data ricovero: .../.../...

1. Vissuti e pezzi significativi della vita del Paziente raccolti in occasione dei colloqui con il Care giver e, quando possibile, con il Paziente, prima del ricovero in Hospice

- a. **Grado di consapevolezza della prognosi** da parte del Paziente [scala numerica da 0 (nessuna consapevolezza) a 10 (piena consapevolezza)]:
0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10
- b. Nominativo **Care giver** di riferimento per il Paziente:
- c. **Grado di consapevolezza della prognosi** del Paziente, secondo il giudizio del Care giver: 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10
- d. **Vissuti precedenti e oggetti simbolici** particolarmente significativi per comprendere le aspettative, le paure e i legami affettivi del Paziente ("le narrazioni" del Paziente e dei Familiari per una *anamnesi "biografica"*):

2. Bisogni del Paziente prima del ricovero e, giorno per giorno, durante il ricovero (con relativo "diario di bordo") valutati con scala numerica da 0 a 10

- a. **Bisogni di base e perdita di funzioni:**
 - > **Dolore:** 0 (nessun dolore) - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 (dolore insopportabile)
 - > **Nausea:** 0 (nessuna) ----- 5 ----- 10 (nausea insopportabile con vomito)
 - > **Stipsi:** 0 (alvo regolare) ----- 5 ----- 10 (chiusura alvo con distensione e dolore addominale)
 - > **Diarrea:** 0 (alvo regolare) ----- 5 ----- 10 (più di 5 scariche liquide con tenesmo)
 - > **Astenia (fatigue):** 0 ----- 5 ----- 10 (debolezza insopportabile)
 - > **Prurito:** 0 ---- 5 ----- 10
 - > **Singhiozzo:** 0 ---- 5 ----- 10
 - > **Attività motoria:** 0 (deambula) ---- 5 ---- 10 (allettato, non si muove)
 - > **Funzione urinaria:** 0 (normale) ---- 5 ----- 10 (incontinenza totale)
 - > **Nutrizione:** 0 (normale per os) 5 (aiutato per os + artificiale) 10 (solo artificiale)
 - > **Sete e secchezza fauci:** 0 5 (bruciore alle fauci) 10 (dolore alle fauci insopportabile)
 - > **Deglutizione:** 0 (normale) ----- 5 ----- 10 (non capace di deglutire, rischio ab ingestis)
 - > **Igiene personale:** 0 (sa curare il proprio igiene) --- 5 --- 10 (non sa o non vuole più lavarsi e curare il proprio corpo)
 - > **Capacità di riposare e di dormire:** 0 (normale ritmo sonno-veglia) ---- 5 ---- 10 (non riesce più a riposare)

b. Bisogni di sicurezza:

- > **Depressione:** 0 5 10
- > **Paura e angoscia:** 0 ----- 5 ----- 10
- > **Agitazione psico-motoria:** 0 ---- 5 ---- 10
- > **Aggressività:** 0 ---- 5 ---- 10
- > **Comunicazione:** 0 (normale) ----- 5 ----- 10 (non riesce o non sa comunicare)

c. Bisogni di appartenenza, di stima e di auto-realizzazione:

- > **Senso di solitudine e di abbandono:** 0 ---- 5 ----- 10
- > **Auto-stima:** 0 (normale, realistica) ---- 5 ----- 10 (nessuna auto-stima)
- > **Progettualità e capacità di trovare un senso:** 0 (vuole ancora vivere) ----- 5 ---- 10 (non vuole più vivere)

- 3. **Quali aspettative del Paziente in occasione del ricovero ?**
- 4. **Quali aspettative del Care giver ?**
- 5. **Quali aspettative di altri Familiari ?**

Considerate le informazioni precedenti, quale P.A.I. all'ingresso del Paziente in Hospice ?

Modifica P.A.I. durante il ricovero (data: .../.../...)

Modifica P.A.I. durante il ricovero (data: .../.../...)

Alla fine del ricovero, valutazione raggiungimento obiettivi del P.A.I. elaborato all'ingresso in Hospice

Valutazione da parte del medico:

Valutazione da parte dell'Infermiere:

Valutazione del Care giver (ove possibile):

Valutazione da parte della équipe: